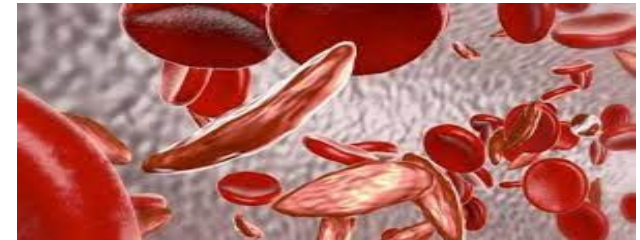




زمانی که فرزند شما مبتلا به بیماری سلول داسی شکل (سیکل سل) است .

گروه هدف: بیماران



کد پمفلت سیکل سل (98) 1402	
گردد اوری	الهام سرتکی (سوپروایزر آموزش سلامت)
استاد علمی	دکتر ملیحه محمد زاده (متخصص کودکان و نوزادان فوق تخصص خون و انکولوژی کودکان)
منابع	www://pro.uptodatefree.ir/Show/95020

بیماری سلول داسی شکل (سیکل سل) چیست؟
 بیماری سلول داسی شکل وضعیتی است که گلبول های قرمز خون را که اکسیژن را به اندام های بدن حمل می کنند، تحت تاثیر قرار می دهد. به طور معمول، گلبول های قرمز خون گرد هستند. هنگامی که افراد مبتلا به بیماری سلول داسی شکل هستند، برخی از گلبول های قرمز خون آنها در زمان کمبود اکسیژن یا بیماری می تواند شکل غیر طبیعی داشته باشد .

سلول هایی که شکل غیرطبیعی دارند به راحتی می توانند باعث انسداد رگ های خونی شوند و بنابراین اکسیژن کافی به اندام های بدن نمی رسانند. این می تواند باعث درد یا آسیب اندام شود. بیماری سیکل سل یک بیماری مادام العمر است که افراد با آن متولد می شوند.

اول باید چیکار کنم؟ - اگر کودک شما به بیماری سیکل سل مبتلا می باشد، بسیار مهم است که در اسرع وقت به پزشک متخصص هماتولوژیست مراجعه کند . در مورد تمام کارهایی که باید در خانه برای مراقبت از فرزندتان انجام دهید، با او صحبت کنید. **علائم بیماری سیکل سل چیست؟** علائم معمولاً پس از چند ماهگی نوزاد شروع می شود. معمولاً افراد مبتلا به بیماری سیکل سل دوره هایی از درد را تجربه می کنند. درد سیکل سل می تواند در استخوان ها، قفسه سینه یا سایر قسمت های بدن باشد. می تواند خفیف یا شدید باشد و از ساعت ها تا چند روز طول بکشد. افراد ممکن است با درد خود علائم دیگری نیز داشته باشند. **علائم بستگی به سن آنها دارد:**

- کودکان ممکن است درد در دست و پا همراه با تورم و قرمزی داشته باشند
- کودکان بزرگتر و بزرگسالان ممکن است درد در استخوان ، درد در قفسه سینه همراه با مشکلات تنفسی، تب یا سرفه داشته باشند. بیشتر دوره های درد را نمی توان پیش بینی کرد. اما گاهی اوقات، **درد می تواند به چیزهای دیگری مرتبط باشد، مانند:**
- عفونت - افراد مبتلا به بیماری سیکل سل بیش از دیگران در معرض ابتلا به برخی عفونت ها هستند.
- کم آبی - کم آبی بدن زمانی است که آب زیادی از دست می دهد.
- شرایط آب و هوا
- سفر به مکان های مرتفع - مکان هایی هستند که اکسیژن کمتری در هوا وجود دارد، مانند کوه ها. پرواز در هواپیما نیز ممکن است برای افراد مبتلا به بیماری سلول داسی شکل ایجاد کند.

بیماری سیکل سل می تواند علائم و مشکلات دیگری نیز ایجاد کند، از جمله:

- کم خونی شدید - افراد را خسته یا ضعیف می کند. اکثر افراد مبتلا به بیماری سیکل سل ، کم خونی دارند. اما در برخی موارد می تواند شدید باشد و نیاز به درمان دارد.
- مشکلات ریوی - علائم می تواند شامل مشکلات تنفسی، درد قفسه سینه، آسم یا آپنه خواب (زمانی که فرد برای مدت کوتاهی در طول خواب نفس خود را متوقف می کند) باشد.
- سگته مغزی - سگته مغزی زمانی است که بخشی از مغز به دلیل مشکل در جریان خون آسیب می بیند. این می تواند زمانی اتفاق بیفتد که یک رگ خونی مسدود شود یا خونریزی کند.
- زخم های باز روی پوست (معمولاً روی پاها)
- مشکلی در استخوان شانه یا لگن - این زمانی اتفاق می افتد که استخوان خون کافی دریافت نمی کند و منجر به درد در استخوان یا مفصل می شود. در برخی موارد، این می تواند باعث آسیب دائمی شود.
- درمردان، نعوظی که بیش از حد طولانی طول می کشد و بسیار دردناک است .
- آیا آزمایشی برای بیماری سیکل سل وجود دارد؟** - بله . آزمایش خون می تواند نشان دهد که آیا فردی به بیماری سیکل سل مبتلا است یا خیر. برخی از والدین قبل از باردار شدن از نظر ژن سلول داسی شکل آزمایش می شوند. این برای کشف خطر ابتلا به بیماری سیکل سل است .
- بیماری سیکل سل چگونه درمان می شود؟** - بیماری سیکل سل شامل درمان مادام العمر است. این شامل:
- **هیدروکسی اوره** - این دارو به بدن کودک شما کمک می کند تا گلبول های قرمز کار امده بسازد که بهتر عمل کنند. کودکان و بزرگسالانی که هیدروکسی اوره مصرف می کنند معمولاً عمر طولانی تری دارند، دوره های درد کمتری دارند و کمتر به بیمارستان نیاز دارند.

● **پنی سیلین** - یک آنتی بیوتیک است که به جلوگیری از عفونت کمک می کند. کودکان مبتلا به سیکل سل باید حداقل تا ۵ سالگی پنی سیلین مصرف کنند.

در طول ویزیت های معمول، فرزند شما برای مشکلاتی که ممکن است به دلیل بیماری سیکل سل رخ دهد، بررسی می شود. که شامل آزمایش خون است. کودک شما همچنین واکسن هایی را برای کمک به پیشگیری از عفونت دریافت می کند.

اگر فرزندان یکی از موارد زیر را دارد از پزشک و مرکز درمانی کمک بگیرید:

- تب
- سرفه بد، مشکل در تنفس یا درد قفسه سینه
- تغییر در اندازه طحال
- درد شدید شکم
- علائم احتمالی سکتة مغزی مانند سردرد شدید، ضعف یا مشکل در صحبت کردن
- خستگی شدید یا رنگ پریدگی بسیار زیاد
- دردی که به مسکن پاسخ نمی دهد.
- نعوظی که بیش از ۲ تا ۴ ساعت طول می کشد.

پیشگیری و درمان عفونت - هر گونه عفونت در کودک مبتلا به بیماری سیکل سل می تواند جدی باشد. به همین دلیل است که برای کودکان بسیار مهم است که همه واکسن های خود را دریافت کنند. این شامل یک واکسن آنفولانزا در هر سال و همچنین برخی از واکسن هایی است که کودکان بدون بیماری سیکل سل دریافت نمی کنند. برای کمک بیشتر به پیشگیری از عفونت، کودک شما باید دو بار در روز از پنی سیلین (آنتی بیوتیک) بلافاصله پس از تولد استفاده کند.

سرفه و مشکلات تنفسی - سرفه و مشکل تنفسی می تواند نشانه عفونت در ریه ها باشد. اما آنها همچنین می توانند نشانه های بیماری خطرناکی به نام "سندرم حاد قفسه سینه" باشند. اگر کودک شما سرفه شدید یا هر گونه خس خس سینه یا مشکل تنفسی داشت، فوراً او را به پزشک یا اورژانس ببرید.

طحال - طحال عضوی در بدن است که خون را فیلتر می کند و به مبارزه با عفونت ها کمک می کند.

در قسمت بالای سمت چپ شکم قرار دارد. افراد مبتلا به سیکل سل ممکن است دو مشکل با طحال داشته باشند:

● گلبول های قرمز داسی شکل می تواند به طحال آسیب برساند. پس از چند ماه اول زندگی، طحال دیگر برای کمک به مبارزه با برخی عفونت ها خوب عمل نمی کند. به همین دلیل است که افراد مبتلا به سیکل سل باید مراقبت بیشتری برای جلوگیری از عفونت و درمان سریع عفونت ها داشته باشند.

● خون ممکن است در طحال گیر کند و نتواند به بقیه بدن حرکت کند. هنگامی که این اتفاق می افتد، طحال می تواند بصورت ناگهانی بسیار بزرگ شود. اگر کودک شما در زمان کوتاهی دچار رنگ پریدگی، زردی یا سرگیجه شد، فوراً به مرکز درمانی مراجعه شود.

مدیریت درد فرزندان - کودکان مبتلا به بیماری سیکل سل ممکن است دوره هایی از درد یا تورم دردناک انگشتان دست یا پا داشته باشند (به نام «داکتیلیت»). «شما می توانید یاد بگیرید که علائم درد را در کودک خود تشخیص دهید. پزشک فرزندان در مورد راه های کاهش درد و نحوه درمان درد در خانه با شما صحبت خواهد کرد. درد در کودکان در سنین مختلف می تواند متفاوت باشد:

● نوزادی که درد دارد همیشه گریه نمی کند. در عوض، آنها ممکن است کمتر فعال باشند یا فقط دراز بکشند.

● کودک بزرگتر ممکن است از درد شکایت داشته باشد یا به دلیل درد در مدرسه مشکل تمرکز داشته باشد.

همچنین کارهایی وجود دارد که می توانید برای جلوگیری از دوره های درد یا کنترل این دوره ها برای کودکان انجام دهید. یکی از موارد اصلی مصرف هیدروکسی اوره یا سایر داروهایی است که پزشک کودک شما تجویز کرده است.

موارد دیگری که ممکن است به شما کمک کند عبارتند از اطمینان از نوشیدن مایعات کافی، رژیم غذایی سالم، اجتناب از دمای بسیار سرد، مصرف داروهای خود و خواب کافی. اگر فرزند شما در مدرسه یا خانه با استرس دست و پنجه نرم می کند، مهم است که سعی کنید به این موضوع رسیدگی کنید و به او در مدیریت استرس کمک کنید.

خطر سکتة - کودکان مبتلا به سیکل سل در معرض خطر سکتة هستند. اگر کودک شما علائم سکتة مغزی را داشت، فرزندان را به بیمارستان ببرید. علائم سکتة مغزی می تواند شامل: سردرد شدید، تشنج، بیدار نشدن، مشکل در صحبت کردن، افتادگی صورت از یک طرف، ضعف در بازو یا پا.

پزشک کودک شما آزمایشات سونوگرافی منظم به نام "ترانس کرانیال داپلر" را انجام می دهد تا خطر سکتة مغزی کودک شما را دریابد. این آزمایش معمولاً هر سال از ۲ سالگی کودک شروع می شود. اگر آزمایش نشان دهد که فرزند شما در معرض خطر بالای سکتة مغزی است، پزشک آزمایش ها و/یا درمان های دیگری را پیشنهاد می کند که می تواند به پیشگیری از سکتة کمک کند مثلاً تزریق خون منظم.

نعوظ طولانی مدت در پسران - در پسران مبتلا به بیماری سیکل سل زمانی اتفاق می افتد که خون در آلت تناسلی به دام می افتد. این می تواند بسیار دردناک باشد و به رابطه جنسی یا تمایل به داشتن رابطه جنسی ربطی ندارد. اگر پسر شما نعوظ دردناکی دارد یا از بین نمی رود، با پزشکش صحبت کنید. نعوظی که بیش از ۴ ساعت طول بکشد می تواند باعث آسیب طولانی مدت به آلت تناسلی شود.

اگر فرزند دیگری داشته باشم، آنها هم به بیماری سلول داسی شکل مبتلا خواهند شد؟ - اگر قصد دارید فرزندان بیشتری داشته باشید، این خطر وجود دارد که سایر فرزندان شما نیز به بیماری سیکل سل مبتلا شوند. مشاور ژنتیک می تواند در مورد این خطرات با شما صحبت کند. همچنین این احتمال وجود دارد که فرزند شما بیماری سیکل سل را به فرزندان آینده خود منتقل کند.